

« Renforcer la protection des enfants » : cette préconisation du Plan national santé et environnement restera un vœu pieux faute de soutien au registre des malformations congénitales en Rhône-Alpes.

Un scandale de santé publique

Cécile Klingler,
journaliste
à La Recherche.

Dans les archives informatisées de Remera figurent 54 000 dossiers d'enfants porteurs de malformations congénitales, soigneusement répertoriés depuis plus de trente ans. Chaque année, de nouveaux dossiers viennent s'y ajouter. Car Remera, association loi 1901, assure la surveillance épidémiologique des malformations congénitales dans les départements du Rhône, de la Loire, de l'Isère et de la Savoie. 57 500 enfants naissent chaque année sur ce territoire, ce qui fait de Remera le plus important des quatre registres de malformations congénitales de France métropolitaine. Mais va-t-il survivre ? Rien n'est moins sûr, car les subventions publiques nécessaires à son fonctionnement arrivent chaque année trop tard. Depuis deux ans, pour cette raison, ce registre est régulièrement au bord du dépôt de bilan. De fait, il ne doit sa survie qu'à l'engagement de l'équipe qui l'anime et dont les sept membres (deux à plein-temps, cinq à temps partiel) ont à plusieurs reprises fait une croix sur leur rémunération ! Un scandale, concernant une structure qui assure une mission de service public.

Car rappelons-le, si Remera existe, c'est pour éviter un drame tel que celui de la thalidomide : il aura fallu six longues années, et la naissance de plusieurs milliers d'enfants porteurs de malformations sévères, avant que ce médicament commercialisé en 1955 soit retiré du marché. Pourquoi ce délai ? Parce qu'à l'époque, il n'existait aucun système de surveillance des malformations congénitales, permettant de recouper les données. La leçon est suffisamment sévère pour qu'au cours des années 1970 de nombreux pays industrialisés décident de mettre en place des registres. En France, le prédécesseur de Remera voit le jour en 1978, sous le nom de « registre Centre-Est des malformations congénitales ». Il est, pendant vingt-huit ans, financé par la société d'assurances Groupama.

Mais en juin 2006, Groupama se retire. Et ni l'Institut de veille sanitaire ni l'Inserm, tout en affirmant leur soutien, ne souhaitent reprendre la gestion du registre. En janvier 2007, c'est *in fine* une structure associative qui voit le jour, subventionnée par le biais de conventions annuelles, sans aucun fond de trésorerie. Là où les enjeux de santé publique laissaient espérer une structure pérenne, avec un personnel statutaire, et bénéficiant d'un financement pluriannuel ! Qui plus est, d'obscurs

« impératifs » bureaucratiques font que les subventions sont versées, au mieux, à la fin du premier semestre de l'année en cours, et à hauteur de seulement 50 % du total. Le reliquat n'est souvent versé qu'au printemps de l'année suivante.

Pour en savoir plus

Présentation du registre Remera : <http://tinyurl.com/presentation-registre-Remera>

Un numéro thématique du bulletin épidémiologique de l'INVS, consacré aux registres de malformations congénitales : www.invs.sante.fr/BEh/2008/28_29/index.htm

Déficit chronique. Dès lors, rien d'étonnant à ce que Remera se retrouve dans le rouge tous les six mois, en dépit d'une gestion rigoureuse confirmée par un récent rapport d'audit de la direction générale des finances publiques. La situation est d'autant plus ubuesque que les montants engagés sont loin d'être faramineux : 75 000 euros provenant de l'Institut de veille sanitaire, 70 000 versés par le conseil régional Rhône-Alpes, 34 700 par l'Inserm, 17 500 par le conseil général de l'Isère, 20 000 par l'Afssaps et 11 000 par l'entreprise Galderma. Pas de quoi mettre en péril les budgets de ces organismes !

À quel point les pouvoirs publics – l'Institut de veille sanitaire en tête – vont-ils laisser la situation pourrir ? Il faut le rappeler : aujourd'hui, les malformations congénitales concernent en France environ 3 % des enfants nés vivants, et 20 % des mort-nés. Elles sont devenues la cause principale de mortalité infantile dans les pays industrialisés. Et les registres tels que Remera sont l'un des rares outils permettant de lancer l'alerte face à d'éventuels agents tératogènes de l'environnement, de quelque nature qu'ils soient. ■